

Presentación





Jesús Maeztu Gregorio de Tejada

Defensor del Pueblo Andaluz e.f.

Defensor de la Infancia y
Adolescencia de Andalucía e.f.

“Algún día vamos a morir... pero los demás, no”.

Comparto esta reflexión que escuché con motivo del documental “Los demás días”, de Carlos Agulló, quien, a través del trabajo del Dr. Pablo Iglesias, -autor de ese pensamiento y médico de cuidados paliativos-, nos adentra en el viaje emocional que supone el final de una vida, prematura en la mayoría de los casos, y nos enseña a ver las cosas de otra manera. Fue en la celebración de una jornada, organizada por la Institución del Defensor del Pueblo Andaluz, sobre “Morir dignamente en Andalucía” y aunque abordábamos entonces los cuidados paliativos en las personas adultas, he tenido a bien traer hoy aquí esta y otras reflexiones de ese documental, que constituyen pequeñas lecciones de vida, también aplicables a los cuidados paliativos pediátricos.

Y es que esa es la primera enseñanza de vida que uno extrae al adentrarse en el doloroso y duro entresijo de los cuidados paliativos en la infancia y adolescencia. Enfrentarse a la muerte siempre es duro, pero asumirla en tu hijo o hija es inimaginable, rompe todos los principios de una persona. De ahí que los cuidados paliativos pediátricos sean un desafío para los niños enfermos, sus padres, hermanos y hermanas, también la familia extensa, el personal sanitario, el movimiento asociativo y la sociedad, en general.

Como Defensor de la Infancia y Adolescencia en Andalucía hemos querido asomarnos con humildad a esta cruda realidad y visibilizar unos cuidados que hoy, más que nunca, son imprescindibles y necesitan más recursos, preparación y apoyo integral en general. El trabajo de estos profesionales nos descubre una especialidad médica casi desconocida donde, paradójicamente, el fin último no es salvar vidas sino ayudar a estos niños y niñas a vivir con dignidad bien: ayudar a aliviar el dolor físico y emocional hasta el último segundo de sus vidas.

Con esa mirada hemos querido visibilizar la atención que reciben las personas menores de edad que se encuentran en cuidados paliativos pediátricos así como sus familiares: del derecho de los niños y niñas en cuidados paliativos a una calidad de vida digna y sin sufrimiento; del apoyo profesional desde todas las esferas y recursos suficientes a las familias para enfrentar su día a día; la importancia de las actitudes del personal sanitario ante la muerte y la formación continua que necesitan, además de apoyo emocional para su quehacer diario; objetivo y estructura de estos cuidados paliativos para la infancia y adolescencia; el papel de la sociedad en general, de las familias y centros educativos en particular como primeros, y cruciales, referentes de este colectivo; normativa y diversos enfoques; buenas prácticas y retos actuales, etcétera, para, finalmente, aportar una serie de recomendaciones encaminadas a mejorar este servicio de la sanidad.

En el caso de los cuidados paliativos pediátricos se da un rasgo propio de este colectivo menor de edad: pueden vivir muchos años. Así que es primordial disponer de recursos continuados en el tiempo que acompañen con la máxima calidad este proceso, desde una perspectiva humanista de la medicina. Es, sin duda, una de las caras más humanas de la medicina, a través de la fortaleza, sentido del humor y estrecha relación entre pacientes, familiares y médicos, que trasciende la cotidiana relación paciente-médico que todos tenemos en nuestro imaginario.

Bajo el estandarte de una dedicación incondicional de las familias, en este camino no solo hay momentos de dolor e inmensa tristeza, también hay momentos para el humor, la alegría, el optimismo y el más profundo afecto y respeto, y es necesario contar con recursos y formación para ello.

Una vez más, como nos recuerda el doctor Iguesias en la película, “como la vida vale la pena hasta el último segundo, hay que cuidarla hasta el final. “Nunca es tarde para aprender a vivir”.

Jesús Maeztu Gregorio de Tejada

Defensor de la Infancia y Adolescencia de Andalucía e.f.

Defensor del Pueblo Andaluz e.f.